

(別紙5)

整理番号 2019P-187

補助事業名 2019年度 難病及び希少難病をかかえる人への支援活動 補助事業

補助事業者名 一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会

1 補助事業の概要

(1) 事業の目的

電話相談により、一般の方にも筋ジストロフィーに対する理解を深めてもらい、加えて患者・家族には療養生活に前向きに取り組めるように働きかける。

療養生活で起こる日々の疑問・困り事・悩み事に対しては、同じ地域の身近な相談員がきめ細かく対応し一緒に解決を図る。

よくある相談・問合せに関しては会員・一般の方ともに閲覧できるHPや会報へ掲載する。

相談員が対応しきれない制度的な問題に関しては、協会本部から行政等への働きかけを行い、障がい者が安心して希望を持って療養生活を送ることができる社会を作っていく。

(2) 実施内容

ブログみんなの広場 <<http://jmnda.or.jp/blog2.jmnda/>>に実施内容を掲載

療育相談

「電話相談事業（会員／非会員）」

月に1回、専門医師が主に医療に関する相談に応じる。

また月1回、筋ジス患者であるピアカウンセラーが、教育、福祉、療養生活についての相談に応じる。



筋ジストロフィー協会
で
相談に対応する医師



筋ジストロフィー協会
で
相談を受けるピアカウンセラー

(別紙5)

「療育相談事業（主に在宅患者）」

全国8地方本部10か月間で2,160件実施した。

患者家族・OB、教職・医療従事経験者等、知識・経験共豊かな相談者が、
家族・患者の福祉、教育、療養生活などについて相談を受ける。



(別紙5)

2 予想される事業実施効果

一般の方からも広く相談を受け付けている電話医療相談では、筋ジストロフィーだけでなく様々な筋疾患・神経疾患に関して、患者・家族だけでなく、医師、病院の療育指導室、介護職員、学校の先生等、メディア関係者からも問い合わせがあり、筋疾患・神経疾患の専門医のいない地域の患者・家族にとっては、医療的・的確なアドバイスをもたらせる大変貴重な機会となっている。病名不明の患者さんの病名判明の手助けをするとともに、筋ジストロフィーという病気や病状、福祉制度などについても理解を深めるための一助となっている。

一方、全国各地で行われている療育相談は、忙しい医療機関・役所等では相談しづらい、療養生活を行う上で非常に不自由な不便な問題・困り事・心配事について、大きな問題から些細なことまで身近な相談員に気軽に相談できる大切な機会である。相談員の経験と知識に基づいた相談者の状況に沿ったアドバイスは、患者・家族が社会から孤立しないため、元気や未来への希望を失わないため、少しでも快適な療育生活を送るための手助けとなっている。

3 補助事業に係わる成果物

(1) 補助事業により作成したもの

* 電話相談

スケジュールの告知

協会HP<<https://www.jmda.or.jp/>>のトップページ「News」にて告知

ブログみんなの広場で告知<<http://jmda.or.jp/blog2.jmda/?cat=13>>

「JKA電話相談でよくある質問」の改訂

<<https://www.jmda.or.jp/patient/jka-consultation/>>

* 療育相談

実施報告

ブログみんなの広場で報告<<http://jmda.or.jp/blog2.jmda/?cat=14>>

「JKA療育相談でよくある質問」の改訂

<<https://www.jmda.or.jp/patient/jka-intervention/>>

(2) (1) 以外で当事業において作成したもの

特になし

(別紙5)

4 事業内容についての問い合わせ先

団 体 名： 一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会
(イッパンシャダンホウジン ニホンキンジストロフィーキョウカイ)

住 所： 〒170-0005
東京都豊島区南大塚3-43-11 福祉財団ビル

代 表 者： 代表理事 貝谷 久宣 (ダイヒョウリジ カイヤ ヒサノブ)

担 当 部 署： 事務局 (ジムキョク)

担 当 者 名： 事務局長 大高 博光 (ジムキョクチョウ オオタカ ヒロミツ)

電 話 番 号： 03-6907-3521

F A X： 03-6907-3529

E - m a i l： otaka@jmda.or.jp

U R L： <https://www.jmda.or.jp/>